

# Young onset dementia

Citation for published version (APA):

Millenaar, J. K. (2016). *Young onset dementia: towards a better understanding of care needs and experiences*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. NeuroPsych Publishers.  
<https://doi.org/10.26481/dis.20161222jm>

**Document status and date:**

Published: 01/01/2016

**DOI:**

[10.26481/dis.20161222jm](https://doi.org/10.26481/dis.20161222jm)

**Document Version:**

Publisher's PDF, also known as Version of record

**Please check the document version of this publication:**

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

**General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

**Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

## Summary

Age is the most important risk factor for developing dementia, and therefore it is most common in the elderly. However, some individuals develop symptoms of the disease before the age of 65, which is referred to as young onset dementia (YOD). Over the last decades YOD is recognized as a condition with great impact due to the burden it places on the young individuals and their environment. The onset of the dementia is in an active stage of life when people usually expect many productive years ahead of them. The greater part of care in YOD is provided by family and relatives and these informal caregivers are often dedicated to provide care by themselves for as long as possible. However, most family caregivers feel like they are not sufficiently prepared for their role as caregiver. Supporting informal caregivers is important as they play a crucial role in enhancing the wellbeing and care of the person with dementia. However, relatively little is known about the specific problems and needs families experience during the different stages of YOD. Furthermore, services for dementia in general are often specifically designed for the elderly, and might have difficulties in addressing the challenges younger individuals face. The general aim of this thesis was to investigate the specific needs in care and guidance for people with YOD and their caregivers, and to explore the impact of YOD on informal caregivers and other family members during the different stages of the disease.

Data was mainly used from the Needs in young onset dementia (NeedYD) study. This longitudinal study includes both people with YOD and their caregivers with measurements every six months for the first two years, and follow up measurements after three, four and six years. Chapter 2 and 3 are part of the Research to Assess Policies and Strategies for Dementia in the Young (RHAPSODY) project. A general introduction, the study rationale and research questions are discussed in the introduction of this thesis (chapter 1).

In chapter 2, existing literature is reviewed to get more insight into the care needs and experiences with the use of services of people with young onset dementia and their caregivers. Previous research indicates that people with YOD and their caregivers encounter a wide range of difficulties during the disease process and struggle to find the right care. Early recognition and referral was reported as an essential area which requires improvement as well as support after receiving the diagnosis. In the more advanced stages of the dementia caregivers require more support with the increasing demands in caregiving tasks. They expressed difficulties in balancing their role as a caregiver and maintaining their own life. However, finding proper respite care appeared to be very difficult. People with YOD reported unmet needs concerning social company and intimate relationships.

In chapter 3 and 4 needs and experiences with care are further explored by means of interviews with both caregivers, as well as children living at home. Caregivers were often dissatisfied with the available services. However, caregivers who did not express unmet needs were able to deal with their caregiving tasks despite the absence of (good) formal care. Acceptance and adjustment to changes was a prerequisite to adapt to their new role as caregiver. Furthermore, they were mainly focused on positive aspects instead of the experienced losses compared to caregivers with more unmet needs. In addition, they often had more social support and openly communicated about the disease. It was also shown that arranging the right care was easier when the person with dementia was aware of the diagnosis and accepted the changes that it caused. The children of people with YOD struggled with managing all responsibilities while maintaining a life of their own and showed concerns about the future. They were more concerned about the needs of their parents as opposed to their own and reluctant to search help. However, they still expressed the need for care and support.

In chapter 5 YOD and LOD caregivers were compared with regard to several measurements related to well-being. The results showed that caregivers in both groups experienced high levels of physical and psychological complaints, mild depressive symptoms, a low sense of competence and low health related quality of life (HRQOL). There appeared to be no difference in the presence and course of most outcome measures except for HRQOL on both the physical and mental domain. These results indicate that the caregivers in the YOD group experience as much complaints as LOD caregivers, but feel more limited in daily functioning due to these complaints, as reflected by the lower HRQOL scores.

In chapter 6 determinants of QOL were identified in people with YOD, and assessed whether there were differences in specific domains for people with FTD and AD. Several factors were negatively related to QOL in the person with dementia including depressive symptoms and needs, both met and unmet. Disease awareness on the other hand was related to higher QOL scores. The global QOL score did not differ between people with FTD and AD, however, people with AD scored higher on the friends subscale and lower on the memory subscale compared to people with FTD.

In chapter 7 the main findings are discussed together with methodological considerations. In addition, implications for people with YOD, their caregivers and healthcare professionals are addressed, as well as recommendations for future research.

## Samenvatting

Leeftijd is de belangrijkste risicofactor voor het ontwikkelen van dementie en daarom komt het voornamelijk voor bij ouderen. Er zijn mensen die al voor hun 65e levensjaar symptomen van de ziekte ontwikkelen. In de laatste decennia is er steeds meer aandacht voor de enorme impact die dementie op jonge leeftijd heeft op zowel de mensen met dementie zelf als hun naasten. Deze mensen ervaren specifieke problemen die samenhangen met de relatief jonge en actieve levensfase. Het grootste gedeelte van de zorg wordt door mantelzorgers gegeven, die toegewijd zijn om zelf zo lang mogelijk de zorg in handen te houden. Helaas voelen de meesten zich niet voldoende toegerust en voorbereid om deze rol op zich te nemen. Ondersteuning van mantelzorgers is belangrijk omdat ze een cruciale rol spelen in het verbeteren van het welzijn van de persoon met dementie. Er is echter relatief weinig bekend over de specifieke problemen en zorgbehoeften die gezinnen ervaren tijdens de verschillende fases van de ziekte. Daarnaast zijn de meeste zorgfaciliteiten gericht op ouderen en voldoen daarom waarschijnlijk niet aan de wensen van de jongere individuen. Het doel van dit proefschrift was het onderzoeken van de specifieke behoeften met betrekking tot zorg en begeleiding voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun mantelzorgers. En te kijken naar de impact van de ziekte op mantelzorgers en andere familieleden tijdens de verschillende fases van de ziekte.

Er is voornamelijk gebruik gemaakt van gegevens van de Needs in young onset dementia (NeedYD) studie. Dit is een longitudinale studie met zowel personen met dementie als hun mantelzorgers die zes jaar lang gevolgd zijn. Hoofdstuk 2 en 3 maken onderdeel uit van het Research to Assess Policies and Strategies for Dementia in the Young (RHAPSODY) project. In hoofdstuk 1 wordt er een algemene introductie over het onderwerp gegeven en worden de rationale en vraagstellingen van het onderzoek beschreven.

In hoofdstuk 2 is bestaande literatuur besproken om meer inzicht te krijgen in de zorgbehoeften en de ervaringen met het gebruik van faciliteiten van jonge mensen met dementia en hun mantelzorgers. Voorgaande onderzoeken tonen aan dat ze een scala aan problemen ervaren en daarbij niet de juiste zorg kunnen vinden. Negatieve ervaringen in de diagnostische periode en het wegblijven van begeleiding na deze periode was een veelvoorkomend thema. In de latere fases van de ziekte hadden de mantelzorgers behoefte aan mee steun bij de toenemende zorgtaken. Ze gaven aan dat het steeds moeilijker werd om hun zorgtaken te combineren met andere sociale rollen en aspecten in hun leven. De jonge mensen met dementie rapporteerden onvervulde zorgbehoeften op het gebied van gezelschap en intieme relaties.

In hoofdstuk 3 en 4 werden de zorgbehoeften en ervaringen verder in kaart gebracht

met behulp van interviews met mantelzorgers en thuiswonende kinderen. Mantelzorgers gaven vaak aan niet tevreden te zijn met de beschikbare faciliteiten. Echter, mantelzorgers die geen zorgbehoeften rapporteerden hadden een manier gevonden om met hun zorgtaken om te gaan ondanks het gebrek aan (goede) formele zorg. Acceptatie en het meegaan met veranderingen waren hierbij belangrijke voorwaarden om zich aan te passen aan hun nieuwe rol als mantelzorger. Daarnaast was het belangrijk om zich met name te richten op de positieve aspecten van het zorgen in plaats van het ervaren verlies als gevolg van de dementie. Ook hadden de mantelzorgers zonder zorgbehoeften vaak meer sociale steun. Thuiswonende kinderen gaven aan dat ze moeite hadden met hun eigen leven leiden naast alle verantwoordelijkheden die op hun pad kwamen. Daarnaast maakten ze zich ook vaak zorgen om de toekomst. De kinderen waren met name gericht op de zorgbehoeften van hun ouders en niet op die van henzelf.

Uit de resultaten in hoofdstuk 5 blijkt dat mantelzorgers die zorgen voor iemand met dementie op oudere leeftijd en degenen die zorgen voor iemand op jongere leeftijd zich beiden onvoldoende toegerust voelen om mantelzorg te geven. Daarnaast ervaren de meeste mantelzorgers fysieke en psychologische klachten zoals hoofdpijn, vermoeidheid of somberheid en milde depressieve symptomen. Ook de kwaliteit van leven werd in beide groepen laag beoordeeld. Er bleek een verschil te zijn tussen de twee groepen wat betreft de kwaliteit van leven. Mantelzorgers van de mensen met dementie op jonge leeftijd beoordeelden hun kwaliteit van leven lager dan de mantelzorgers van de mensen met dementie op oudere leeftijd. Deze resultaten geven aan dat mantelzorgers in beide groepen klachten ervaren maar dat de mantelzorgers in de jonge groep zich meer beperkt voelen in hun dagelijkse leven door deze klachten.

In hoofdstuk 6 zijn een aantal determinanten van kwaliteit van leven geïdentificeerd in jonge mensen met dementie. Ook is er gekeken naar verschillen tussen mensen met Alzheimer en fronto-temporale dementie op specifieke domeinen van kwaliteit van leven. Een aantal factoren waren negatief gerelateerd aan kwaliteit van leven, waaronder depressieve symptomen en (tegemoetgekomen) zorgbehoeften. Ziekte inzicht werd daarentegen geassocieerd met een hogere kwaliteit van leven. De globale scores waren niet verschillend tussen mensen met Alzheimer en fronto-temporale dementie. Wel scoorden mensen met Alzheimer hoger op het onderdeel vrienden en lager op het onderdeel geheugen.

In hoofdstuk 7 worden de resultaten samengevat, de theoretische en methodologische aspecten besproken en implicaties van de bevindingen voor de klinische praktijk en toekomstig onderzoek gegeven.